

«يوم نادر لوضع
الأمراض النادرة تحت الضوء!»



RAREDISEASEDAY.ORG

ورثة
www.werathah.com
Rare Medical Genetics

النادرة

يوم الأمراض

متى؟

اليوم الأخير من شهر فبراير كل عام

ماذا؟

اليوم العالمي للأمراض النادرة يهدف إلى
نشر التوعية حول الأمراض النادرة
وتأثيرها على حياة المصابين وذويهم.



أين؟

هناك آلاف الفعاليات التي تقام في أماكن عدة حول العالم!
تنظم يوروديس والعديد من المنظمات والمؤسسات وحتى الأفراد حملات دولية للتوعية
بالأمراض النادرة من خلال فعاليات تقام محلياً وعالمياً.

لمن؟

للجميع!
تستهدف هذه الحملات كل فئات المجتمع وأصحاب القرار والجميع مدعو للانضمام:
المرضى وذويهم، منظمات المرضى، خبراء الصحة، الباحثين، مطوري الأدوية، مؤسسات
الصحة العامة - كلما زاد العدد كلما كان أفضل!

كيف؟

منذ انشاء يوروديس ليوم الأمراض النادرة عام 2008م والآلاف من الأنشطة التوعوية تقام في
جميع أنحاء العالم لتصل لمئات الآلاف من الأشخاص وتجلب اهتمام الإعلام المحلي والدولي.

نأمل أن ينضم إلينا الكثير بعد!



rarediseaseday.com
werathah.com

«مع الأبحاث الإمكانات لا حدود لها»

ما الذي يستطيع المرضى القيام به؟

- أن يناصروا الأبحاث حول مرض معين أو عبر مجموعة من الأمراض. فالمرضى يعرفون احتياجاتهم وما ينقصهم في مجال الأبحاث ويعملون على التأثير في الهيئات والشركات المسؤولة في ترتيب الأولوية والأمور التي تحتاج للأبحاث.
- أن يدعموا الأبحاث مادياً. عادة ما يقوم الأفراد أو منظمات المرضى مثل بجمع الأموال للقيام بالتجارب السريرية أو مشاريع الأبحاث وذلك بجهودهم الذاتية أو بالتعاون مع مبادرات لجمع الأموال بشكل خاص.
- أن يشاركوا في مشاريع البحث وفي إدارتها.
- أن يشاركوا بأنفسهم في التجارب السريرية، وكذلك في تصميم التجارب السريرية. وبالتالي فهم يساعدون على ضمان تطوير دواء يأخذ بعين الاعتبار احتياجاتهم الحقيقية، بحيث لا يتم التفاوض عن وجهة نظر المريض.

ما هو موضوع وشعار حملة 2017؟

شعار اليوم العالمي للأمراض النادرة لعام 2017 هو «مع الأبحاث الإمكانات لا حدود لها». وهو يدعو مرضى الأمراض النادرة وأسرهم، وجمعيات المرضى والسياسيين ومقدمي الرعاية، والأطباء المختصين والباحثين وأصحاب الصناعة للاتحاد معاً لرفع الوعي بالأمراض النادرة من خلال آلاف الأحداث في جميع أنحاء العالم.

الأبحاث في مجال الأمراض النادرة هي أمر حيوي بالغ الأهمية لتزويد المرضى بالإجابات والحلول التي يحتاجونها، سواء في توفير العلاج أو العلاج الشافي أو تحسين الرعاية.

وهو أيضا فرصة للاعتراف بالدور الحيوي الذي يلعبه المرضى في الأبحاث. وقد أدت مشاركتهم فيها إلى إجراء المزيد منها، والتي أصبحت تستهدف بشكل أفضل احتياجات المرضى. لم يعد دور المرضى مقتصرًا فقط على جني فوائد الأبحاث بل أصبحوا شركاء مهمين وممكنين من بداية عمليات الأبحاث إلى نهايتها.



rarediseaseday.com
werathah.com



RAREDISEALEDAY.ORG



www.werathah.com Arab League for Rare Diseases